



**Intervento Psicologico di Aiuto e Supporto ai  
genitori e familiari di soggetti affetti dalla  
Sindrome di Prader-Willi**

*organizzato da*

*Istituto Superiore di Sanità  
Centro Nazionale Malattie Rare*

*e*

*Associazione per l'aiuto ai soggetti con sindrome di  
Prader-Willi e loro familiari sez. Lazio - ONLUS*



**Essere genitori di persone con Prader-Willi:  
comportamenti difficili, coping skills e resilienza**

**Rossana Grossi**  
**Psicologa Associazione SPW Emilia Romagna**

**Istituto Superiore di Sanità Aula Marotta  
Roma, 10 ottobre 2015**

# Cosa significa educare?

- Educare è il "mestiere" più antico e più difficile
- Comporta scegliere un sistema di valori da trasmettere con le strategie più efficaci
- Il genitore è per definizione il miglior educatore/abilitatore del proprio figlio
- Necessità di conoscenze, strumenti e modalità d'azione consapevoli
- È fondamentale l'**alleanza tra scuola e famiglia**

Ex-ducere: condurre fuori il bambino dalla condizione infantile per trasformarlo in uomo e cittadino in grado di partecipare alle molteplici fasi che la vita gli riserverà...



E in disabilit ?

Pi  che mai !



# Cosa significa ricevere una diagnosi di disabilità?

"Sconforto, rabbia, delusione, amarezza...le cose più negative che possano esserci" un papà

"Quando mi è stato sbattuto in faccia ciò che era veramente, io ho avuto un crollo, che a cicli mi porto ancora dietro" una mamma

"Mi è sembrato che mi fosse stata tolta da subito l'opportunità di fare la madre, di dimostrare che potevo essere una brava madre"  
una mamma

# ...è un momento di grande disorientamento

- La diagnosi irrompe nella vita di chi la riceve come un'aggressione del destino
- Le reazioni emotive sono molteplici e intense: shock, incredulità, ostilità, rabbia, depressione, ansia, senso d'impotenza, di isolamento e abbandono, vergogna e colpa...
- Il dolore nasce anche dalle aspettative deluse: la nascita di un figlio porta con sé progetti e desideri che adesso occorre ridefinire
- È inevitabile il peso di una cultura impostata sui valori dell'efficienza, della bellezza e della competizione: quale posto per un figlio che parte in svantaggio?



- Può nascere la sensazione della diversità dagli *altri*: dagli *altri* bambini, dalle *altre* mamme, dagli *altri* papà, dalle *altre* famiglie
- È frequente il senso di solitudine e impotenza, ma anche il bisogno di essere accolti e rincuorati
- È comune il sentirsi paralizzati e zittiti dal dolore, ma anche il bisogno esplosivo di parlare e agire...



R. Magritte "Le retour"

...quale equilibrio,  
quale normalità?

# Definizione di disabilità



*"La conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo"*

Tratto da **ICF**

**International Classification of Functioning, Disability and Health**

la nuova classificazione approvata il 21 maggio 2001 da 191 Paesi partecipanti alla 54ma Assemblea Mondiale della Sanità come "standard di valutazione e classificazione di salute e disabilità"

... e riguarda **TUTTE** le persone!

# EVENTO HANDICAP

- Evento perturbante per la famiglia
- Necessità di riorganizzare risorse, ruoli, competenze
- Influenze culturali per significati e attribuzione di valore
- **Processo di accettazione del deficit e conversione dei vissuti dolorosi in potenzialità di crescita**



# VINCOLO E POSSIBILITÀ

"L'idea di *vincolo* sottolinea come ogni cosa non può produrre qualsiasi altra cosa, ad esempio nell'evoluzione degli organismi viventi indica la preesistenza di condizioni fisiche che impongono determinate limitazioni alle forme degli organismi... *come i vincoli genetici che definiscono l'essere uomini invece che uccelli*" (Cerruti )

L'handicap, sotto questa luce, pur rimanendo un vincolo, ha comunque una connotazione vitale e semplicemente comporta un modo diverso di vivere in base a diverse *possibilità*.

*La famiglia che prevede nei propri schemi esplicativi la diversità, intesa anche come abnegazione e sofferenza, può così mantenere il proprio potenziale di crescita...*

# HANDICAP

come condizione disequilibrante o  
precipitante situazioni  
problematiche preesistenti

*come limite*



# HANDICAP

*come vincolo e possibilità*

## Cosa significa nascere e crescere con la sindrome di Prader-Willi?

- Nascere senza la forza di piangere, di respirare a pieni polmoni, di succhiare il latte della mamma
- Essere travolti, di solito prima dei cinque anni, da un impulso incontrollabile a cercare il cibo ed ad alimentarsi senza mai sentirsi sazi e appagati
- Fare i conti con un corpo con regole tutte sue, sempre in lotta con la bilancia, spesso poco collaborante nella coordinazione dei movimenti, poco sensibile al dolore e con reazioni inaspettate alle infezioni e ai farmaci
- Avere bisogno di un mondo sempre prevedibile e rassicurante per riuscire a sopportare la prigione d'ansia in cui la fragilità cognitiva ed emotiva obbliga spesso ad abitare
- Provare tutti i giorni la sensazione di essere speciali, ma diversi; avere tanto entusiasmo, ma pensarsi inadeguati
- Sentire la fatica di capire se stessi, spiegarsi le cose, e subire la frustrazione di non trovare le parole e i modi per comunicare i propri bisogni, dire le proprie ragioni ed esprimere i propri sentimenti...

*...ma tutto questo senza mai perdere l'entusiasmo e la curiosità per le cose del mondo...*

# La fragilità emotiva e comportamento

- La condizione di vulnerabilità emotiva generata dall'alterazione cromosomica predispone allo sviluppo di comportamenti problematici e di disturbi emotivi di varia gravità
- Conseguenza: ripercussioni importanti sulla qualità di vita dei soggetti e delle loro famiglie

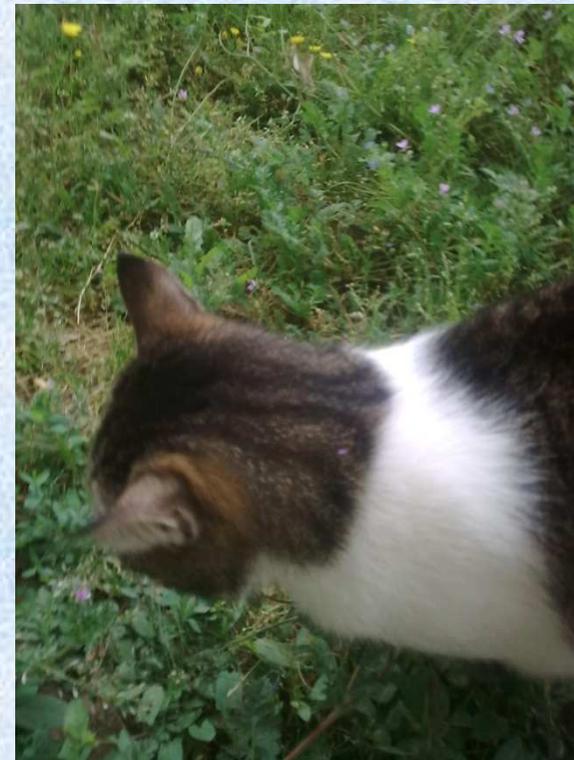
## DIMENSIONI DELLA SFERA COMPORTAMENTALE

- Ricerca ossessiva di cibo
- Testardaggine e opposizione al cambiamento
- Ripetitività nel porre domande o ritornare sullo stesso argomento
- Accessi d'ira
- Facile stancabilità
- Pizzicare o grattare la pelle (skin picking)
- Comportamento ossessivo-compulsivo (raccoliere, ordinare)
- Comportamento distruttivo e autolesionismo
- Comportamento manipolatorio e tendenza a mentire
- Rubare

**Cosa possiamo fare?**

# Ricerca ossessiva di cibo

- Rendere inaccessibile il cibo (es. cucina, dispensa, distributori automatici) compresa la spazzatura.
- Evitare di consumare cibo e bevande in presenza della persona.
- Mantenere una sorveglianza discreta ma costante per prevenire furti e concessioni o scambi di cibo.
- Definire preventivamente la partecipazione a feste o eventi sociali stabilendo scelte e limitazioni sui consumi (utile anche in occasioni di uscite che comportano variazioni del regime alimentare).
- Informare adeguatamente dando precise istruzioni sul cibo TUTTI coloro che si relazionano con la persona a vario titolo.



Carlotta "Forse passerà un topo"

- Se i pasti sono consumati fuori occorre accordarsi sul menù da adottare e sul cibo portato da casa (es. merenda).
- Evitare in modo assoluto di utilizzare il cibo sia come premio che come rinforzo.
- Occorre prevenire in ogni modo l'associazione di sensazioni positive e appaganti con l'alimentazione.

*Anche se astenersi dal mangiare o dal rubare dipende dal controllo esterno, è importante complimentarsi quando il comportamento è stato adeguato.*

*Le lodi e la considerazione positiva sono FONDAMENTALI per incentivare l'autostima!*



Federica "Forse passerà un uccello"

# Rubare

- Borse o altro che possa contenere denaro devono essere inaccessibili. Il furto di cibo o di soldi per procurarselo è un comportamento che origina da un bisogno incoercibile e incontrollabile non premeditato o intenzionale.
- È inoltre difficile comprendere l'effettivo valore del denaro e la sua gestione a causa delle criticità nell'area matematica
- Risulta difficile far comprendere il concetto di furto, ma è opportuno far affrontare le conseguenze del gesto obbligando la restituzione e le scuse.

Lo sviluppo morale dei nostri ragazzi si ferma al primo livello di Kolberg:

*è giusta l'azione che non viene punita!*



Chiara "Manine"

# Testardaggine e opposizione al cambiamento

- Se è previsto un cambiamento di programma occorre comunicarlo presentandolo in modo positivo e coinvolgente.
- Utilizzare immagini, calendari con programmi e orari scritti che mostrano in sequenze semplici e ordinate la nuova situazione e quanto ci si aspetta.
- Preannunciare il cambiamento con un ragionevole anticipo in modo da non creare ulteriore ansia da attesa.
- Prevedere e comunicare possibili alternative se c'è l'evenienza di cambiamenti di programma legati, ad esempio, al tempo atmosferico.

- Allenare per quanto possibile al cambiamento presentando frequentemente delle semplici alternative tra cui scegliere, ma evitando le domande aperte che potrebbero generare confusione e incertezza.
- Usare la creatività quando l'ostinazione e il rifiuto creano situazioni pericolose o di disturbo, come ad esempio proporre un'attività molto gradita. Il fine è quello di sbloccare una condizione in cui la persona ha perso il controllo e ha bisogno di essere distratta per riacquistare serenità.

*La rigidità di pensiero, le difficoltà di apprendimento che rendono spesso inafferrabili i concetti astratti e la criticità nella regolazione delle emozioni sono alla base del bisogno di organizzare la quotidianità secondo routines e abitudini stabili e rassicuranti in tutti gli ambienti di vita.*



Rodolfo "Untitled 4"

# Ripetitività nel porre domande o ritornare sullo stesso argomento

- Accertarsi che la risposta sia stata compresa chiedendo di ripetere quanto è stato risposto e rassicurando la persona sulla correttezza di quanto ha detto.
- Se il comportamento persiste stabilire un limite perentorio dicendo che si risponderà ancora due volte e poi si passerà ad altro.
- Quando è un dato argomento a bloccare l'attenzione della persona si può stabilire insieme un limite di tempo per parlarne aiutandosi con un orologio o caricando una sveglia per poi passare ad altro argomento o attività.

- A volte risulta utile aiutarsi con immagini o disegni che illustrano la risposta e che la persona possa portare con sé o vedere nell'ambiente in cui si trova.
- Evitare la discussione e le argomentazioni che potrebbero creare ancor più confusione e cambiare argomento puntando sulla distrazione.
- Prevedere con attenzione i tempi necessari per le varie attività in modo che siano portate a termine e programmare quelle più impegnative prima dei pasti in modo che sia più motivante il loro compimento.

*Le difficoltà nell'elaborazione sequenziale delle informazioni (prima, durante, dopo) possono essere una giustificazione alla tendenza alla fissazione e al completamento ossessivo di un'azione.*



Marco "Mani"

# Accessi d'ira

temper tantrum

- Pianificare un programma giornaliero in cui gli eventuali cambiamenti siano comunicabili con adeguato anticipo è la condizione che permette di prevenire al meglio gli scatti d'ira.
- Condividere per quanto possibile il programma delle attività con l'interessato in modo da creare in lui la percezione di un maggior controllo. Le informazioni incamerate in modo ordinato e la cadenza temporale delle attività ridurranno l'ansia dando sicurezza e tranquillità. Inoltre il coinvolgimento contribuirà ad aumentare l'autostima e il senso di responsabilità nel tenere le condotte desiderate.
- Prevedere tempi adeguati per i vari compiti in modo da non creare condizioni di urgenza.

- Evitare di esporre la persona alla vista di cibo o a situazioni legate al suo consumo, soprattutto se è nota la sua bassa soglia di mantenimento del controllo in tali circostanze.
- Assicurare la massima coerenza nei comportamenti e nelle comunicazioni da parte di tutte le persone coinvolte nei vari ambiti.
- È utile insegnare tecniche di rilassamento come ascoltare la musica preferita, fare attività fisica o maneggiare oggetti antistress in modo da imparare a scaricare la tensione.
- Usare espressioni volte al positivo nell'indicare i comportamenti richiesti (es. "tieni la voce bassa" invece di "non urlare") evitando toni polemici e autoritari.
- Utilizzare l'umorismo quando la situazione lo permette.

- Imparare a riconoscere i segnali specifici che indicano un crescere dell'agitazione (es. mordersi un angolo della bocca, grattarsi la fronte in modo particolare...).
- In quel momento preciso occorre cercare di bloccare il precipitare della situazione tramite diverse strategie che sono:
  - ✓ distrarre l'attenzione facendo o dicendo qualcosa che non si aspetta e che possa risultare interessante o divertente
  - ✓ proporre di mettere in atto le tecniche rilassanti imparate in precedenza e andare in un luogo tranquillo specialmente se è la stanchezza uno dei possibili motivi dell'agitazione
  - ✓ evitare di far ragionare la persona o peggio di assumere un atteggiamento rimproverante mantenendosi invece tranquilli e rassicuranti
  - ✓ trovare un motivo di lode per quanto fatto dal soggetto in precedenza e ricordargli situazioni analoghe in cui è riuscito a mantenere il controllo.

*E se nonostante tutto la situazione precipita?*

*Aspettare che passi...*



Monla "Cielo"

# Facile stancabilità

- Pianificare le attività che richiedono maggiore concentrazione e impegno al mattino che è il momento migliore per ottimizzare gli apprendimenti.
- Affidare dei piccoli incarichi o commissioni che prevedano spostamenti e attività fisica.
- Prevedere delle passeggiate o delle attività più impegnative ma più gradite nel pomeriggio in modo da motivare maggiormente la partecipazione.
- Considerare la possibilità di brevi momenti di riposo nell'arco della giornata a seconda delle necessità e delle attività previste.

*L'ipotonia neonatale ha effetti che si mantengono nel tempo...*



Federica "Il mio sentiero"

# Pizzicare o grattare la pelle (skin picking)

- Trovare oggetti o attività per tenere occupate possibilmente ambedue le mani come infilare palline, giocare con i joystick, disegnare...
- Mantenere la pelle morbida con creme che la rendano più scivolosa e meno aggredibile.
- Proteggere con cerotti le zone interessate coinvolgendo la persona nel prendersi cura di sé.
- Mantenere adeguatamente corta la lunghezza delle unghie.
- Promettere un premio che la persona riceverà alla completa guarigione della ferita.
- Nel caso si sospetti che questi comportamenti siano dovuti soprattutto all'ansia o alla noia occorre valutarne più approfonditamente l'origine e provvedere in modo adeguato rassicurando la persona e migliorando le sue attività giornaliere.

*L'alta soglia del dolore giustifica danni importanti ai tessuti non solo del viso o del cuoio capelluto, ma anche di regioni meno esposte come quella anale e genitale che possono far pensare erroneamente ad episodi di abuso.*

*Le motivazioni potrebbero essere stress, ansia, noia, oppure assuefazione agli effetti piacevoli delle endorfine prodotte strofinando la cute.*



Sabrina "Il giardino proibito"

# Comportamento ossessivo-compulsivo (raccoliere, ordinare)

- Organizzare la quotidianità della persona prevedendo molteplici attività manuali interessanti e occasioni per socializzare e fare nuove conoscenze.
- Se l'ossessione riguarda una persona fare in modo da ridurre al minimo la frequentazione e introdurre la presenza di un'altra con una funzione distraente.
- Se non è possibile evitare la copresenza prevedere la compagnia per un tempo limitato della persona oggetto dell'ossessione come ricompensa per non averla importunata durante la giornata
- Finalizzare le "raccolte" ad uno scopo utile da individuare insieme.

*Collezionare cartoni pieni di pezzetti di carta colorata o rifare lo zaino almeno trenta volte di seguito ogni mattina è un'altra espressione dell'ansia che pervade la quotidianità.*



Shannon "La mia famiglia"

# Comportamento manipolatorio e tendenza a mentire

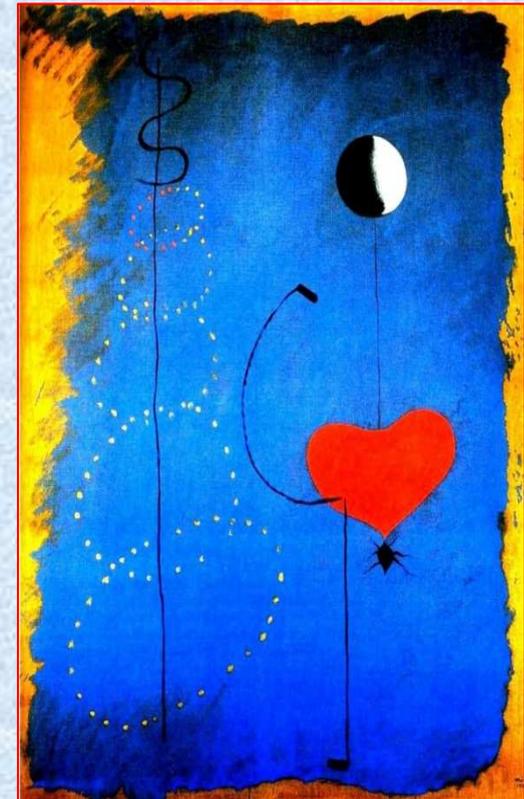
- Per prevenire i tentativi di manipolazione condividere il più possibile con tutti le informazioni sui programmi e le attività in modo che risulti più facile comprendere quando mente.
- Se risulta molto evidente il bisogno di attenzione fare in modo di aumentare le occasioni di coinvolgimento in scambi di opinioni e conversazioni sugli argomenti preferiti dal soggetto.
- Cogliere l'occasione di complimentarsi con lui ogni volta che presenta un comportamento adeguato (es. ammettere l'evidenza!)
- Evitare di convincere la persona ad ammettere di aver mentito perché il risultato potrebbe essere uno scatto d'ira o uno stato di profonda confusione.
- Aiutarsi con immagini o quant'altro di visivo a rappresentare le conseguenze che provocano le bugie e in particolare i sentimenti che si generano nelle persone coinvolte.



# Ancora a proposito di fragilità emotiva...

La conseguenza più importante di questa condizione è la difficoltà nella gestione dei rapporti sociali, nel mettersi cioè in relazione con gli altri in modo appropriato partendo dalla consapevolezza e dalla gestione delle proprie emozioni.

Risulta spesso molto difficile mettersi nei panni dell'altro, immaginare quali sono i suoi pensieri, le sue emozioni  
... e regolarsi di conseguenza.

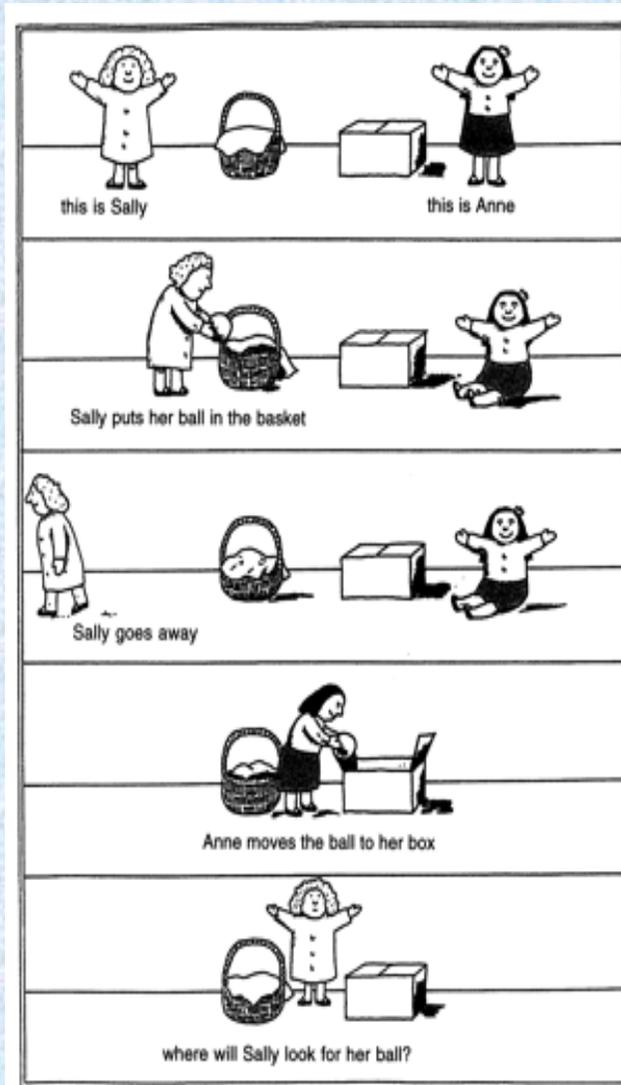


Un test molto utile per esemplificare questa criticità è quello proposto da Leslie e Baron-Cohen (1985) nell'ambito della teoria della mente.

# Il test di Anne e Sally

(Leslie, Baron-Cohen)

... dove cercherà  
la sua palla Sally?



solo UNA VOLTA  
la risposta è  
stata corretta

# Il lavoro delle famiglie



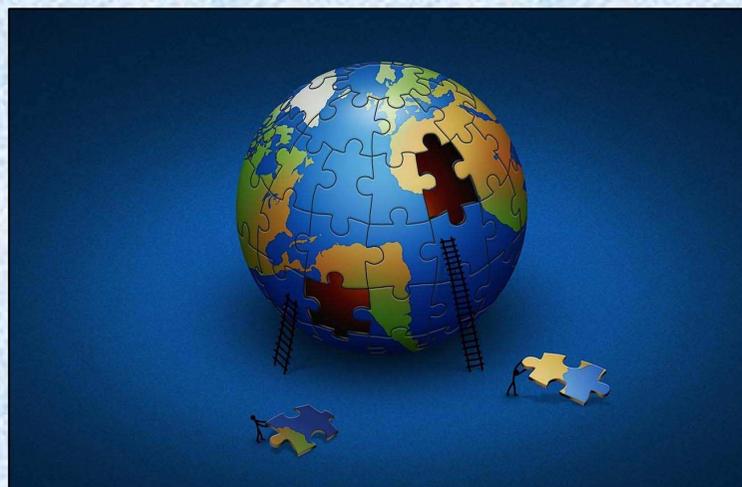
- Vivere e non sopravvivere con la disabilità
- Ruolo attivo nella pianificazione precoce e condivisa della presa in carico per allontanare il senso di smarrimento, di impotenza e di incertezza per il futuro
- Scoprire capacità di **resilienza**: la possibile differenza tra famiglie che funzionano e che non funzionano non sembra essere determinata dalla presenza o assenza di problemi (es. disabilità del figlio), ma dalla capacità di affrontare e risolvere le difficoltà che insorgono nel corso della vita preservando il potenziale di crescita

*"Non sono stata preparata ad essere la giusta mamma per un bimbo PW e quindi mi ci è voluto un po' di tempo, mi sono dovuta riarmare, leccare le ferite e ripartire."*

una mamma

Scuola alleata della famiglia nella crescita del bambino come *persona competente e autonoma...*

*...unica e irripetibile!*



*cittadino attivo del mondo...*

# FAMIGLIE CHE FUNZIONANO

## MOLTEPLICI FATTORI INTERAGENTI:

- i significati attribuiti all'evento critico
- il modo condiviso e specifico di costruire la realtà
- la possibilità di riconoscere e utilizzare le risorse fruibili, sia all'interno che all'esterno della famiglia
- l'ambiente sociale come contesto interattivo ai vari livelli disponibili, sia quello delle reti informali che quello delle reti formali come i sistemi scolastico e sanitario



# Alcune testimonianze...

“Mi sento molto fortificato da questa esperienza, giorno per giorno, e penso che sto diventando positivo... non lo ero mai stato in vita mia” un papà

“Pensando al discorso di essere stati scelti, che nulla avviene per caso nella nostra vita, sta a noi trovare un significato... le cose più belle le ho avute nei momenti più brutti... noi ci rinnoviamo continuamente” un papà

“Io mi sottovaluto, ma poi vedo che riesco. Non pensavo di farcela e invece affronto il problema tutti i giorni e vado avanti” una mamma



## La testimonianza di due papà

**"Mi credevo più forte, di non avere pregiudizi, di non avere dei limiti... e invece ho scoperto di averli... il buio è stato anche per questo, ho scoperto un fastidio, il pensare lei trattata male, io che faticavo ad accettarla perché non corrispondeva alle mie aspettative... questo mi ha dato fastidio: scoprire che non ero come pensavo... ci sarà più lavoro da fare, dovrò scrostare questa ruggine che non credevo di avere e invece c'è"**

**"Ci ho messo più tempo di lei ad accettarlo, a ricominciare a vivere in maniera serena, ma da lì è nata una nuova prospettiva... l'orgoglio di avere un figlio diverso dagli altri, l'orgoglio di essere un padre che deve tutelare più di ogni altro padre il proprio figlio!"**

## ... e quella di due mamme

“Comincio a leggere nel dizionario medico e vado nel pallone totale...tremavo e non riuscivo neanche a chiamare lui, tutto è crollato.

Poi vado in camera da lei, la tiro fuori dal lettino, è un momento orribile, e le chiedo *chi sei?*... la nostra vita non sarebbe stata più quella che pensavamo... lei mi guarda con quei suoi occhi scuri e profondi e sembra dirmi *guarda che sono sempre io, quella di prima!*...

Io ero mortificata per aver provato quella sensazione, mi sentivo veramente cattiva... non era colpa sua, è sempre stata malata, non ci ha ingannati, siamo stati noi che ci siamo illusi... l'ho stretta e non ho più avuto nessun sentimento negativo verso di lei...

è la mia bimba, l'ho messa al mondo,  
andiamo avanti! ”



“Io ho imparato a stare al mondo, a trovare il modo di risolvere i problemi!”

# Coping e resilienza le abilità della famiglia



Federica *"Stare Insieme"*

# Stress

Risposta non specifica dell'organismo ad ogni richiesta effettuata su di esso (Seyle 1936), ma anche una risposta fisiologica e psicologica complessa a stimoli fisici, biologici o psicosociali, interni o esterni all'organismo percepiti come intensi.



Lo stress non è una caratteristica della persona o dell'ambiente, ma l'effetto di un rapporto dinamico, variabile e reciproco tra persona e ambiente dipendente dalla valutazione cognitiva e dall'attivazione emozionale propria di ciascun individuo. (Folkman, Lazarus 1985)

# Coping

to cope "affrontare"



L'insieme degli sforzi cognitivi e comportamentali attuati per controllare specifiche richieste esogene o endogene che vengono valutate come eccedenti le risorse della persona (Lazarus, 1991).

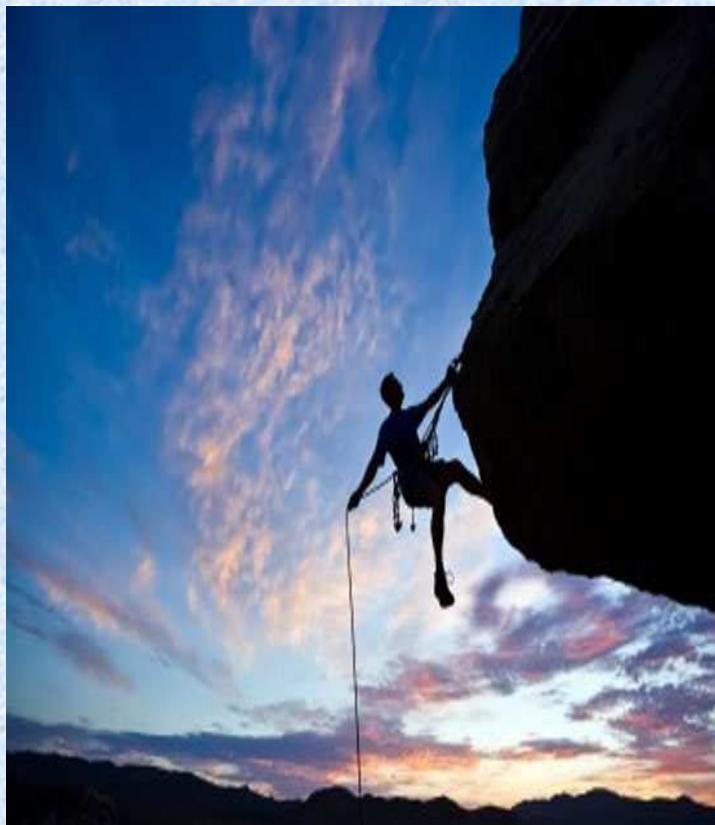
- *Emotion-focused coping*: mira alla regolazione delle reazioni emotive negative conseguenti alla situazione considerata stressante.
- *Problem-focused coping*: consiste nel tentativo di modificare o risolvere la situazione considerata dannosa anche trascurando la dimensione emotiva.

# Coping skills

le strategie per fronteggiare

## ADATTIVE

- Problem solving
- Connotazione positiva
- Ricerca di aiuto
- Distrazione



## DISADATTIVE

- Evitamento
- Fuga
- Negazione
- Isolamento sociale

# Coping skills

## nelle famiglie con bimbi disabili

Tratto da "Il coping: definizione, sviluppo, intervento" AA.VV. 2015  
sugli studi di Hastings e collaboratori (2005)

### 4 MODALITÀ DI COPING:

- Coping positivo
- Evitamento
- Focalizzazione sul problema
- Coping religioso



Federica *"Dai libri la partenza"*

# Coping positivo

## *reframing*

- Ridefinire l'evento traumatico nel modo più positivo possibile mantenendo la famiglia integrata e cooperante.
- Maturare un significato evolutivo della disabilità che faciliti le relazioni e allontani il senso di colpa.
- Adottare uno stile di apertura e interazione con l'ambiente.
- Diventare competenti.



## Chiedere aiuto (coping relazionale) correla positivamente con:

- ✓ maggiore gratificazione dal proprio ruolo di care-giver
- ✓ sensazione di crescita personale e maggiore autostima
- ✓ minore percezione della fatica



## Altri aspetti importanti...

- Credere che l'evento sia una punizione genera un'accettazione passiva che diminuisce la ricerca di aiuto e impedisce la possibilità di una rielaborazione cognitiva.
- Strategie di evitamento o di negazione generano nel tempo percezione di scarsa efficacia, depressione e ansia che portano ad assumere atteggiamenti punitivi precludenti un supporto efficace ai figli.
- La qualità della relazione col genitore influenza l'espressione delle potenzialità e il contenimento delle criticità del figlio.



# Resilienza

L'arte di risalire sulla barca rovesciata



La capacità di ricostruirsi e riprendere a vivere dopo un trauma che la vita ci ha inferto...

(B. Cyrulnik, 1999)

# Lo stato dell'arte...

- Tutti nasciamo dotati di resilienza.
- Tutti possiamo potenziare la nostra resistenza psicologica.
- Tutti possiamo imparare a gestire lo stress adottando modalità di coping funzionali e una visione del mondo più adattiva.



Carlotta "Zampe e zampe"

# Alcune considerazioni...

- La società attuale fa di tutto per eliminare il dolore, lo stress e le frustrazioni (es. antidepressivi) riducendo le nostre capacità di resistenza.
- Gli esseri umani sono gli unici esseri viventi che hanno la possibilità di auto-commiserarsi eludendo impegno e responsabilità... tutti gli altri si adattano o muoiono...
- C'è uno stretto legame tra valutazione cognitiva, reazione emozionale, risposta fisiologica e comportamento: siamo mente e corpo insieme.
- La resilienza è frutto di volontà e impegno al cambiamento.



**"La gente non è disturbata dalle cose in sé,  
ma dall'opinione che ha di esse"  
(Epitteto, 125 D.C.)**

# Il ritratto della persona resiliente

(P.Trabucchi, 2007)

- È ottimista e tende a considerare gli eventi negativi come momentanei e circoscritti.
- È convinta di poter controllare la propria vita e l'ambiente circostante con ampio margine d'influenza (locus of control adeguato).
- È fortemente motivata a raggiungere gli obiettivi che ha stabilito.
- Vede i cambiamenti come una sfida e come un'opportunità piuttosto che una minaccia.
- Di fronte a sconfitte e frustrazioni è capace di non perdere comunque la speranza.



Sabrina "Castello"

# La famiglia resiliente

- Vede la possibilità insieme al limite
- Attiva e rinforza le potenzialità del bambino
- Considera l'ambiente esterno portatore di risorse
- Ha fiducia nella potenzialità di ognuno dei suoi membri
- Lavora per costruire condivisione, lealtà e sicurezza
- Sceglie di evolvere scoprendo

nuovi percorsi,

nuovi equilibri,

una bellezza nuova...

# La tecnica giapponese del Kintsugi



*Un vaso rotto sarà più bello e prezioso di prima...*

# Il ruolo dei fratelli e delle sorelle

TESTIMONIANZE DI RESILIENZA



**i siblings**

Insegnanti e allievi,  
compagni di gioco,  
difensori,  
modelli da imitare,  
rivali,

*fonti di  
sicurezza  
emozionale...*



# Cosa significa essere siblings... in disabilità?

- Crescere costruendo un'identità più complessa
- Indossare una responsabilità speciale
- Correre il rischio di vivere in solitudine la specificità della propria condizione
- Avere consapevolezza sui significati della disabilità e della normalità
- Subire o superare gli imbarazzi delle situazioni
- Imparare significati nuovi della soddisfazione
- Aumentare le competenze per guardare il mondo



# Crescere costruendo un'identità più complessa



"In questo momento di vita ho molta stanchezza sulle spalle... io mi vedo di colore azzurro... il colore di una persona profonda"

# Indossare una responsabilità speciale

"Noi siamo capaci di creare il nostro destino"

"Sono diventata responsabile presto, prima dei miei coetanei. Con i miei genitori ho un rapporto tranquillo, ma tendo a tenere i miei problemi per me, per evitare di appesantirli"

"Prima o poi sarò io ad occuparmi di lei... ho delle responsabilità in più, ma non mi pesa... se avessi avuto un altro fratello sarei più distaccato, invece la mia vita sarà sempre molto legata a lei perché dovrò seguirla... vivrà con me e me ne occuperò... "

"Io paura che gli altri lo facciano soffrire e io lo aiuterò anche comprando poche caramelle"



# Correre il rischio di vivere in solitudine la specificità della propria condizione

"Con i miei coetanei sto vivendo le stesse esperienze... ma non riesco ad inserirmi molto tra loro e cerco di tenere alto il loro interesse per me"



"Ai genitori consiglieri di non stare troppo col figlio disabile e di stare anche con gli altri, che si sentirebbero esclusi... e potrebbero avere un po' di rabbia"

# Avere consapevolezza sui significati della disabilità e della normalità

“I miei genitori non mi hanno spiegato che cosa avesse, anche da piccola mi ero accorta che era diversa, differente. E una volta tornai a casa da scuola e chiesi a mio padre... lui mi disse che era speciale”

“L'importante è accettare, arrivare alla consapevolezza che ognuno è diverso a modo suo, che comunque siamo tutti persone coi propri limiti e punti di forza...”

“Essere normali è una caratteristica che è di tutti... poi qualcuno ha qualche particolarità in più”





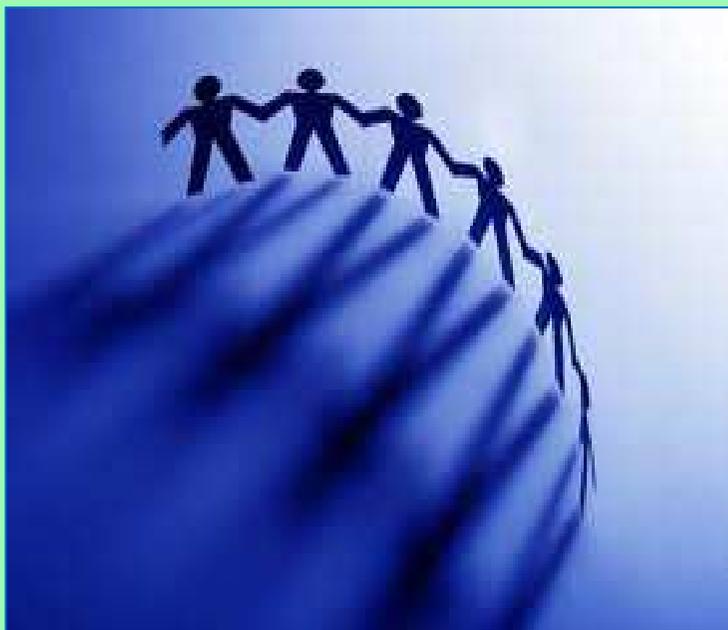
"Mia mamma ha le palle...  
è riuscita in un certo senso a curarla, perché non riesco a immaginare come avrebbe potuto crescerla meglio:  
lei sa un sacco di cose, di quelle che le interessano, è intelligente, non le pesa il fatto di essere...  
lei si ritiene una persona normale... ed è merito suo.  
L'ha cresciuta trattandola come una persona normale, e lei è cresciuta considerandosi una persona come tutte le altre:  
questo è un insegnamento che mia mamma mi ha dato.  
È un esempio che io seguirò"

# Subire o superare gli imbarazzi delle situazioni

"Rimango stupito e perplesso dalla cattiveria della gente"

"Io non ho voluto farmi riconoscere a scuola come il fratello di Laura con la PW... ma come un ragazzo che arriva a scuola e poi magari dietro ha una vita familiare un pochino più complessa, un po' diversa da quella degli altri..."





“Da piccolo avevo paura dei pregiudizi degli altri, poi ho imparato a fregarmene... ho provato a spiegare agli altri come è lei, come devono comportarsi con lei e, siccome lei è molto accogliente, non ho mai avuto problemi. Lei cerca d'integrarsi da sola e il resto dipende dagli altri”

“A scuola mi sono sempre sentito come gli altri e non ho mai avuto problemi. Mi è capitato di parlarne e i miei compagni mi ascoltavano. Non c'era niente di diverso, almeno come sembrava a me...”

**“L'imbarazzo capita,  
ma è diverso dalla vergogna”**

**“Se un genitore si vergogna  
di avere un figlio così lui crescerà  
sentendosi diverso, ma  
soprattutto meno apprezzato  
degli altri”**



# Imparare significati nuovi della soddisfazione



"Magari mi dispiace non avere una sorella che vince una gara di ginnastica, un po' mi dispiace non potermi vivere queste esperienze... ma la vita è quella che è... che ci possiamo fare? Ma non è che lei non ti dà delle soddisfazioni, anzi! Poi una sorella è sempre una soddisfazione..."

"Mia madre è sotto pressione e vorrebbe andarsene, ma le responsabilità ci sono e le ricompense morali di una famiglia poi arrivano..."

"Lei mi chiede sempre aiuto perché ha fiducia in me... e io sono felice di sentire questo"

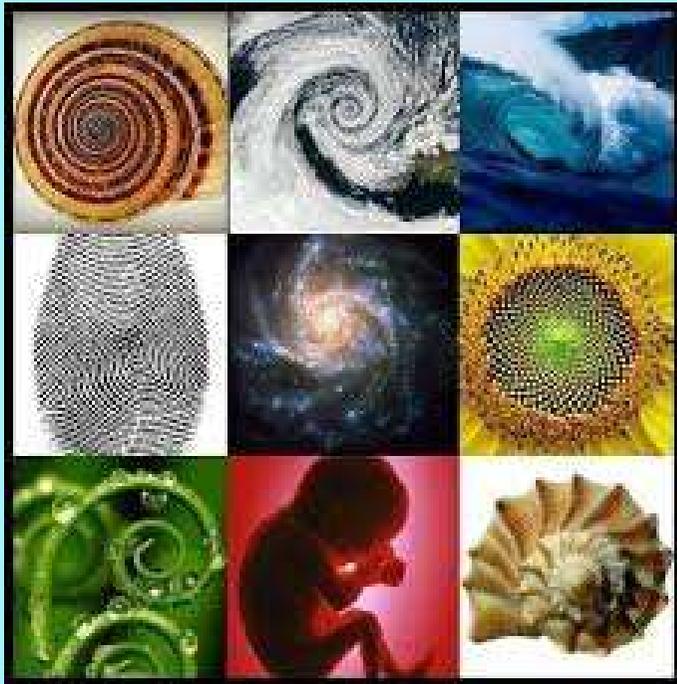
# Aumentare le competenze per guardare il mondo

"Una cosa perfetta deve avere dei difetti"

"Lo sbaglio non esiste, è una scelta che reputiamo migliore di un'altra in un certo momento... e ognuno ha la propria idea"

"I miei genitori avevano parlato di mia sorella e al colloquio a scuola si sono sentiti dire che ero cresciuto più in fretta, che ero più avanti... i miei genitori mi sono stati dietro, hanno dovuto rispondere a più cose... ho ascoltato di più e chiesto di più, e io so di più grazie a questa sindrome... è come se mi avesse aperto una strada in più, una scorciatoia per capire meglio"





"Ogni tanto penso che se le cose vanno bene dipende da noi, ma se arrivano buone notizie aiuta"

"Un fratello così ha solo bisogno di più attenzione gestionale... e io ho imparato a capire molto bene i problemi degli altri grazie a lei... quando sragiona cerco di mettermi nei suoi panni e così ho imparato a farlo anche con gli altri"

"Crescere con lei mi ha aiutato a maturare, a crescere prima... sin da piccolo dovevo capire come trattarla e mi è servito a crescere... il fatto di essere maturo uno ci nasce, ma essere a contatto con questo mondo aiuta"

"Si impara ad avere pazienza, a capire come uno possa sentirsi, a non dare giudizi... io non ho mai giudicato nessuno per i suoi problemi e questo l'ho imparato da lei... il rispetto per gli altri"

"A un fratello che ha la notizia di una diagnosi così direi di non preoccuparsi, di ascoltare i genitori, giocare insieme, non dargli da mangiare... e non farne un dramma!"



# Opinioni dei siblings PW sulla famiglia?



“È istintivo voler bene alla propria famiglia, è sempre bello avere una famiglia alle spalle, il destino ce lo facciamo noi, ma la famiglia aiuta.”

“Essere figlio unico comporta una relazione troppo esclusiva con i genitori, avere un fratello è avere la possibilità di condividere”

“Da una parte posso capire che una persona possa avere paura dei pregiudizi, di quello che possono dire, di come possono guardarla, però io penso che è mia sorella, è mia sorella punto e basta, e lo sarà sempre... la famiglia c'è sempre, gli amici vanno e vengono”

“Nel bene e nel male la famiglia è sempre unita”

# L'importanza della rete socio-sanitaria

- Visione **biopsicosociale** della presa in carico con una rete di servizi multidisciplinare
- Competenze diverse coordinate e mirate all'empowerment della famiglia, ossia alla sua indipendenza (lavoro **con** e non **per** o **sulle** famiglie)
- Importanza della piena consapevolezza dei ruoli e dei rapporti reciproci: competenza, collaborazione, sostegno e complementarietà (l'unione fa la forza)



*"Il genitore ha bisogno di avere attorno a sé persone che lo sappiano consigliare nel migliore dei modi, di una rete che aiuta, abbiamo bisogno di essere aiutati per aiutare loro"*  
un papà



ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO A SOGGETTI CON  
SINDROME DI PRADER-WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE  
SEZIONE EMILIA ROMAGNA



Comune di Modena  
Assessorato Istruzione



**UNIVERSO PRADER-WILLI**  
mappe, contesti e relazioni



<http://memoesperienze.comune.modena.it/sitopraderwilli/index.htm>

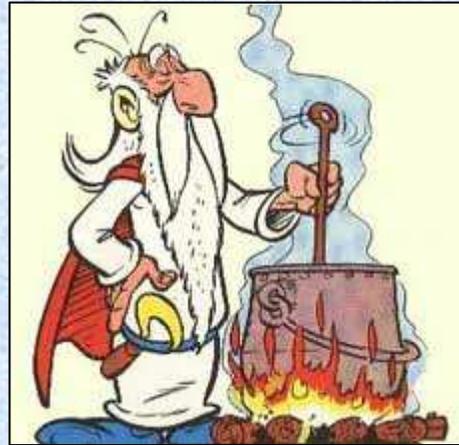
[www.praderwillier.or](http://www.praderwillier.or)

# Le qualità dell'ambiente migliore per le persone PW

- condizioni che comportano la minor ansia possibile: prevedibilità, controllo degli elementi di criticità (es. cibo, opportunità di furto)
- linee guida di comportamento chiare, costanti, coerenti e condivise con l'interessato
- contratti con premi e perdita di privilegi come conseguenza delle proprie azioni
- mai atteggiamento punitivo o colpevolizzante
- coinvolgimento di tutte le figure presenti e uniformità nei comportamenti
- utilizzo di illustrazioni, elenchi e istruzioni scritte sulle condotte desiderate
- a scuola piani d'istruzione personalizzata con approccio graduale e basato sui punti di forza del profilo cognitivo
- lavoro costante sull'accrescimento dell'autostima e del senso di adeguatezza
- opportunità di discutere in modo protetto su avvenimenti e situazioni
- sostegno alla riflessione sulle emozioni proprie e altrui
- uso dell'umorismo
- preparazione di strategie d'azione per i momenti critici
- rinforzo e lodi per i comportamenti positivi



# "RICETTA"



✓ COSTANTE CONTROLLO AMBIENTALE E PREVENZIONE DELLE SITUAZIONI ANSIOGENE

✓ DISTRAZIONE

✓ CREATIVITÀ

✓ AUMENTO DELL'AUTOSTIMA E DELL'AUTONOMIA

✓ CONSAPEVOLEZZA DEL RUOLO D'ALLEATI DI GENITORI, FIGLI E OPERATORI CONTRO IL VULNUS DELLA MALATTIA

✓ COSTRUZIONE E MANTENIMENTO DI UNA RETE ATTIVA SUL TERRITORIO TRA FAMIGLIA E OPERATORI DI OGNI CONTESTO COINVOLTO

## La NORMALITÀ della DISABILITÀ

Sono le caratteristiche ambientali, personali e della storia del singolo soggetto che combinandosi con quelle della sindrome/disabilità condizionano il grado di adattamento e benessere.



P. Magritte "L'impero delle luci"

*"Penso che molti genitori vogliano normalizzare i ragazzi in tutti i modi...  
io vorrei riuscire a vivere la disabilità in modo sereno,  
con un senso diverso della vita..." un papà*



Sabrina *"Laggiù c'è sempre una pentola d'oro"*



G. Klimt "L'albero della vita"

*"Un'illuminazione: posseggo un destino!*

*E l'ho in mano!"*

*P. Handke*

**Rossana Grossi**

**biseross@gmail.com**



Grazie per l'attenzione!